

Au-delà d'un simple transfert : revoir la transition en rhumatologie

Par Michelle Bathish, M.D., M. Sc., FRCPC; et Karen Beattie, Ph. D.

La période de transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes est cruciale pour les jeunes atteints de maladies rhumatismales. Loin d'être un simple transfert, la transition s'apparente davantage à un processus qui comprend la préparation aux soins pédiatriques, le transfert lui-même et la période d'adaptation aux soins pour adultes. À chaque étape, les jeunes sont exposés à des risques de rupture des soins, de conséquences néfastes pour leur santé et de tensions psychosociales. Cette transition coïncide avec une période critique du développement et de la maturation du cerveau, ainsi qu'avec des changements importants dans la vie, notamment le début des études postsecondaires, le départ du domicile familial et des changements dans l'environnement social. Il est essentiel de comprendre que cette période de grande vulnérabilité expose les jeunes atteints de maladies rhumatismales à un risque de mauvaise gestion de leur santé et à des résultats défavorables.

Préparation au transfert : être prêt pour la transition

La préparation est la clé d'une transition réussie. Pourtant, les données montrent que de nombreux jeunes se sentent mal préparés à gérer leur santé de manière autonome lorsqu'ils quittent les soins pédiatriques¹. Il est important d'évaluer leur état de préparation à la transition, que ce soit de manière formelle² ou informelle, afin de déterminer dans quelle mesure ils sont compétents et confiants pour gérer leurs médication, prendre et assister à leurs rendez-vous et de s'y retrouver dans les systèmes de santé. Il convient de noter que l'état de préparation doit être évalué sur une base individuelle, compte tenu de la variabilité des compétences chez les jeunes d'âges similaires^{3,4}. Il est important d'impliquer les parents/tuteurs dans les discussions sur l'indépendance et les compétences d'autogestion, car leur perception de l'état de préparation peut différer de celle des jeunes⁵.

Afin d'aider les jeunes et leurs parents/tuteurs à se préparer à la transition, des ressources conçues conjointement sont utiles pour favoriser le développement des compétences et l'autogestion⁶. Les professionnels paramédicaux peuvent jouer un rôle important en aidant les jeunes à se préparer aux attentes du milieu des soins de santé pour adultes.



La Dr^e Michelle Bathish



La Dr^e Karen Beattie

Le point du transfert : prévenir la perte de suivi

Même avec une préparation minutieuse, le transfert lui-même représente souvent le point le plus vulnérable dans la continuité des soins. Des études montrent systématiquement qu'une proportion importante de jeunes se désengagent des soins après avoir quitté la pédiatrie, avec des taux déclarés pouvant atteindre 50 % de perte de suivi dans les deux ans⁷. Pour les patients atteints de maladies rhumatismales, les conséquences graves potentielles comprennent les poussées, les lésions irréversibles et les mauvais résultats à long terme. Le rôle des accompagnateurs de transition ou des pairs négociateurs peut aider à fournir un soutien personnalisé pour surmonter les difficultés pratiques (telles que la navigation dans le système) et les obstacles émotionnels (tels que l'anxiété face à de nouveaux intervenants). Un taux de perte de suivi beaucoup plus faible (~ 20 %) a récemment été signalé dans un cadre clinique où les jeunes rencontraient régulièrement leurs rhumatologues pédiatriques et adultes, et où ils discutaient régulièrement de leurs compétences en matière d'autogestion et fixaient des objectifs d'amélioration⁸.

Après le transfert : adaptation et santé mentale

Les défis liés à la transition vont bien au-delà du premier rendez-vous chez un médecin pour adulte et sont aggravés par la nécessité de gérer une maladie chronique dans un système de santé nouveau et souvent fragmenté. Il n'est pas surprenant que ces jeunes souffrent d'importants problèmes de



santé mentale pendant cette période, comme le montre la prévalence de l'anxiété, de la dépression et de l'isolement social dans cette population⁹⁻¹¹. Ces taux ont tendance à être plus élevés que chez les personnes du même âge qui ne souffrent pas d'une maladie chronique. Ces observations soulignent la nécessité d'intégrer des aspects liés au soutien psychosocial et à la santé mentale dans les soins de routine. Les équipes de rhumatologie pour adultes doivent être attentives non seulement à l'activité de la maladie, mais aussi au bien-être émotionnel des jeunes adultes qui s'adaptent à de nouvelles routines et responsabilités.

Faire progresser le secteur

La recherche sur la transition a évolué, passant de la description des problèmes à l'expérimentation d'interventions. Sur la base d'évaluations de l'état de préparation, de boîtes à outils et de modèles de coaching pilotes, les prochaines étapes consistent à étendre les interventions, à intégrer des ressources pour le soutien en matière de santé mentale et à mettre en œuvre une responsabilité au niveau politique pour des transitions réussies^{12,13}. Il est important de noter que la responsabilité de la transition ne peut incomber uniquement aux professionnels de santé pédiatriques. En tant que processus, la transition se poursuit jusqu'à l'âge adulte, et les cabinets de rhumatologie pour adultes doivent répondre aux besoins de développement de ces jeunes adultes. Il est essentiel de veiller à ce que les professionnels de santé pour adultes disposent des ressources nécessaires pour fournir ce niveau de soins afin d'assurer la continuité des soins et le contrôle à long terme de la maladie.

Conclusion

La transition n'est pas un événement ponctuel, mais un processus qui englobe la préparation, le transfert et l'adaptation post-transfert. Chaque étape comporte des risques, mais aussi des possibilités d'intervention. Grâce à des recherches sur l'état de préparation, à l'élaboration d'une boîte à outils pour la transition, à la documentation des pertes de suivi, à des études pilotes sur le *coaching* et à l'évaluation des résultats en matière de santé mentale, nous constituons une base de données factuelles plus solide pour les soins de transition. En tant que rhumatologues, nous devons collaborer entre les systèmes pédiatriques et adultes afin de garantir que les jeunes ne soient pas perdus dans la transition, mais qu'ils bénéficient d'un soutien pour s'épanouir à l'âge adulte.

Michelle Bathish, M.D., M. Sc., FRCPC

Rhumatologue pédiatrique

Médecin en chef, Soins ambulatoires,

McMaster Children's Hospital

Professeure agrégée, pédiatrie, Université McMaster

Scientifique, CanChild Centre for Disability Research

*Responsable de sous-plateforme, transition aux soins pour adulte,
RareKids-CAN*

Karen Beattie, Ph. D.

Professeure (agrégée),

Département de médecine,

Université McMaster

Références :

1. Sabbagh S, Ronis T, White PH. Pediatric rheumatology: addressing the transition to adult-orientated health care. *Open Access Rheumatol*. 2018; 10:83-95.
2. Yi T, Hu Y, Xia L, et coll. Instruments to Assess Transition Readiness Among Adolescents With Chronic Disease: A COSMIN Systematic Review of Measurement Properties. *Child Care Health Dev* 2025;51:e70017.
3. Ma C, Dushnicky M, Talaat H, et coll. Self-Reported Transition Readiness of Adolescent Patients with Rheumatic Disease: Do the Parents Agree? *J Pediatr* 2022;247:155-9.
4. McColl J, Semalulu T, Beattie KA, et coll. Transition Readiness in Adolescents With Juvenile Idiopathic Arthritis and Childhood-Onset Systemic Lupus Erythematosus. *ACR Open Rheumatol* 2021;3:260-5.
5. Dushnicky MJ, Fine C, Cellucci T, et coll. Mind the Gap: A Longitudinal Analysis of the Experiences of Adolescents and Parents in a Rheumatology Transition Clinic. *J Clin Rheumatol* 2023;29:235-9.
6. Dushnicky MJ, Scott, J, McCauley, D, et coll. Transition us together: development of a parent-centered toolkit to support adolescents with rheumatic disease transition to adult care. *J Trans Med* 2022;3.
7. Hazel E, Zhang X, Duffy CM, et coll. High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J* 2010;8:2.
8. Heera S, Sholdice M, Herrington J, et coll. Lost in Transition: Examining Loss to Follow-up in JIA and cSLE. *J Clin Rheumatol* 2025.
9. Palman J, McDonagh JE. Young Minds: Mental Health and Transitional Care in Adolescent and Young Adult Rheumatology. *Open Access Rheumatol* 2020;12:309-21.
10. Siddiq S, Ainsworth JS, Pain CE, et coll. Involving young people in research investigating comorbidity associated with childhood-onset rheumatic disease: perspectives of a series of focus groups. *BMC Rheumatol* 2025;9:40.
11. Beaudoin K, Lo J, Mewhinney E, et coll. Silent Struggles: Uncovering Mental Health Burdens in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease and Juvenile Idiopathic Arthritis-A Retrospective Chart Review. *Children (Basel)* 2025;12.
12. Marani H FJ, Tabatabavakili S, Bollegala N. Systematic narrative review of pediatric-to-adult care transition models for youth with pediatric-onset chronic conditions. *Children and Youth Services Review* 2020;118.
13. Society for Adolescent Health and Medicine. Transition to Adulthood for Youth With Chronic Conditions and Special Health Care Needs. *J Adolesc Health* 2020;66:631-4.